



La science ouvre une porte. La bioéthique demande si nous devons la franchir.

“Imagine que la science t’ouvre une porte : diagnostiquer plus tôt, réparer un gène, prolonger une vie... mais aussi trier, sélectionner, surveiller, marchandiser. La bioéthique naît exactement là : au moment où la question n’est plus “peut-on ?” mais “doit-on ? selon quelles règles, et pour qui ?”

Le cadre d’analyse pour naviguer les frontières du vivant.

Le Progrès nous devance. L'Éthique nous guide.

➤ “La science d’aujourd’hui prend souvent l’homme de vitesse. Il faut essayer d’y remédier.”

— François Mitterrand,
lors de la création du CCNE en 1983

La bioéthique est le dialogue permanent entre la science, le droit et la société, organisé pour s’assurer que notre sagesse collective suive le rythme de notre puissance technique.

Quatre principes cardinaux pour structurer la réflexion.

La bioéthique est une réflexion sur les pratiques des sciences du vivant. Elle s'appuie sur un "quadriptyque" de principes fondamentaux :



AUTONOMIE

Le respect des choix et du consentement éclairé de la personne.



BIENFAISANCE

L'obligation de chercher le meilleur bénéfice possible pour le patient ou le sujet de recherche.



NON-MALFAISANCE

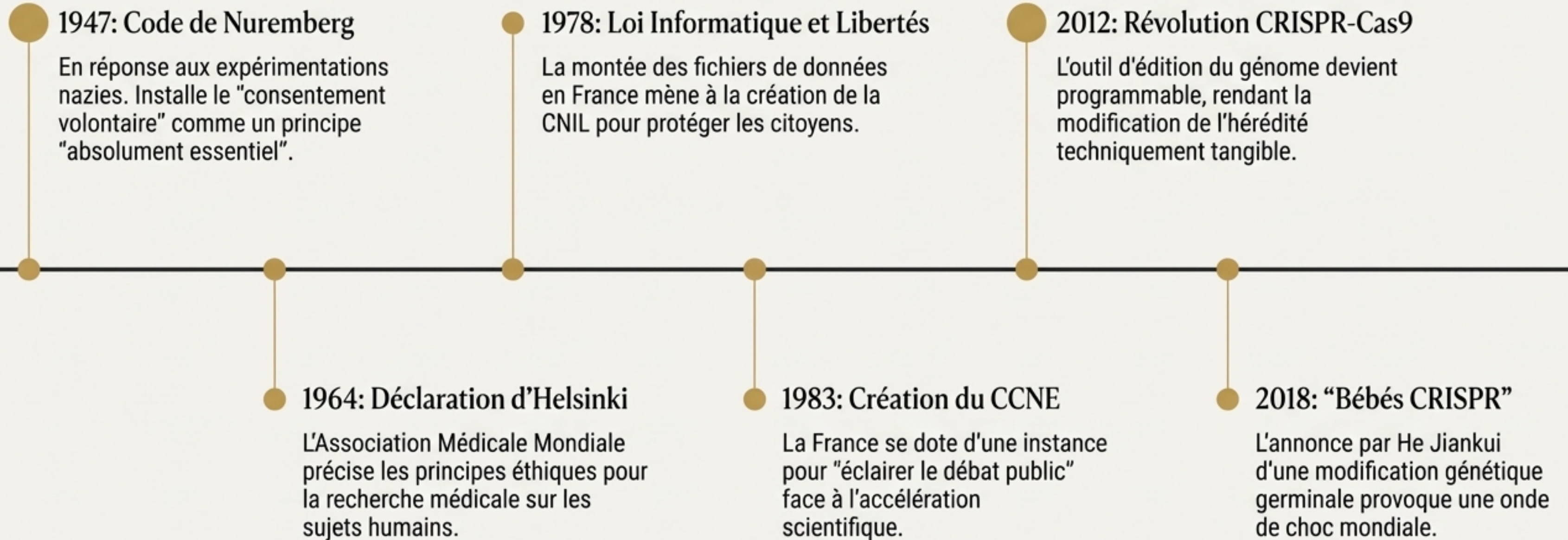
Le devoir primordial d'éviter de causer du tort ("primum non nocere").



JUSTICE

Le principe d'équité dans la distribution des ressources et l'accès aux soins, sans discrimination.

Née des chocs de l'Histoire et des ruptures technologiques.



La bioéthique en action : une mécanique de la confiance.

Le Mécanisme Central : Le Consentement



Les Garde-fous Institutionnels

- **Comités d'éthique / IRB:** Évaluent les protocoles de recherche.
- **Autorités de protection (CNIL, RGPD):** Protègent les données personnelles et de santé.
- **La Loi:** Fixe les frontières entre le permis, l'interdit et l'encadré (ex: lois de bioéthique 1994-2021).

Comment évaluer un dilemme ? La méthode en 5 étapes.

1

LES FAITS SCIENTIFIQUES

Qu'est-ce qui est techniquement possible aujourd'hui ?

2

LES ACTEURS CONCERNÉS

Qui est impacté ? (Individus, familles, société, générations futures)

3

LES RISQUES POTENTIELS

Quels sont les dangers ? (Biologiques, sociaux, discriminations)

4

LES ALTERNATIVES

Existe-t-il des options moins intrusives ou moins risquées ?

5

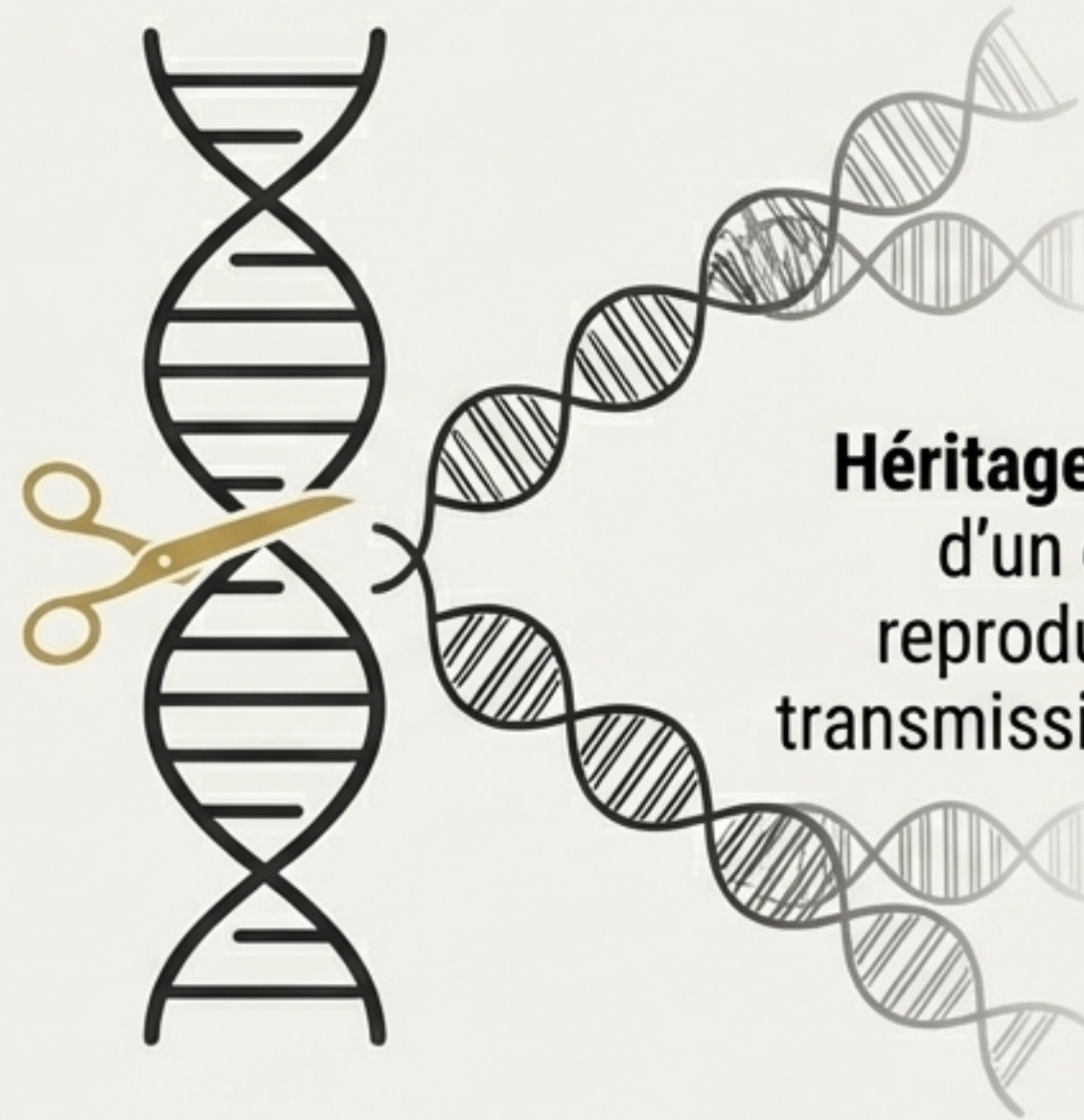
L'ARBITRAGE DES PRINCIPES

Quel principe doit primer dans ce cas précis ?
(Autonomie vs Justice, Bienfaisance vs Non-malfaisance)

L'Arène (1/2) : Éditer le génome humain, la nouvelle frontière.

L'outil CRISPR-Cas9 (2012) permet de "couper-coller" l'ADN. Le débat ne porte pas sur l'outil, mais sur son usage.

Soin (Somatique) : Modifier les gènes d'un individu pour traiter une maladie. La modification ne se transmet pas.



Héritage (Germinal) : Modifier l'ADN d'un embryon ou de cellules reproductrices. La modification est transmissible aux générations futures.

Key Questions

- Qui peut consentir au nom des générations futures ?
- Comment définir la frontière entre "réparer" une maladie et "augmenter" l'humain ?
- Risque d'une médecine à deux vitesses qui creuserait les inégalités ?

L'Arène (2/2) : Nos données de santé, entre promesse et surveillance.

Contexte:

Aujourd'hui, le vivant est aussi un fichier (séquençage, dossiers médicaux, biobanques). L'IA promet d'analyser ces données pour de meilleures préventions et diagnostics.

La Balance Bénéfice / Risque:

Promesse (Bienfaisance):

Détection précoce de maladies, médecine personnalisée, optimisation de la recherche.

Risques (Non-malfaisance, Justice):

- **Biais:** Les algorithmes peuvent reproduire et amplifier les discriminations existantes.
- **Confidentialité:** Fuites de données, surveillance, marchandisation.
- **Autonomie:** Perte de contrôle sur nos informations les plus intimes.



Deux boussoles pour penser le futur du vivant.

La Responsabilité envers l'Avenir

“Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre.”

– Hans Jonas, *Le Principe responsabilité*, 1979.

L'Unité Fondamentale de l'Humanité

“The human genome underlies the fundamental unity of all members of the human family...”

– UNESCO, *Déclaration universelle sur le génome humain*, 1997.

Les pièges à éviter dans le débat bioéthique.

- 1.  Le réduire à une opinion personnelle.**
Correction : On attend une méthode (principes + institutions + cas).
- 2.  Confondre “techniquement possible” et “légalement autorisé”.**
Correction : La loi et l'éthique créent un cadre pour la science, elles ne se superposent pas toujours.
- 3.  Croire que l'éthique bloque la science.**
Correction : Une bonne éthique protège la confiance du public, rendant la recherche socialement acceptable et donc possible à long terme.
- 4.  Oublier que les données sont le nouveau visage du vivant.**
Correction : Les enjeux de la génomique et de l'IA sont au cœur de la bioéthique contemporaine.

Repères clés : Les dates qui ont façonné la bioéthique.

1947

Code de Nuremberg - Le consentement volontaire devient "absolument essentiel".

1964

Déclaration d'Helsinki - Principes pour la recherche médicale (WMA).

1978

Loi Informatique et Libertés - Naissance de la CNIL en France.

1983

Création du CCNE - Institutionnalisation du débat éthique en France.

1994, 2004, 2011, 2021

Lois de bioéthique françaises - Le droit s'adapte aux innovations.

1997

Déclaration de l'UNESCO - Le génome humain comme patrimoine commun.

2012

Démonstration de CRISPR-Cas9 - L'édition du génome devient programmable.

2018

Annnonce des "bébés CRISPR" - Une controverse internationale éclate.

La conversation ne fait que commencer.

Le cadre est posé. Les questions les plus importantes restent ouvertes et définissent notre avenir commun.



- Faut-il considérer les données génétiques comme un bien commun ?
- L'édition du génome doit-elle être interdite, encadrée, ou laissée à l'innovation ?
- Comment garantir la justice et l'équité quand une innovation coûteuse peut creuser les inégalités ?
- Quelle est la frontière entre la normalité et la diversité à l'ère du diagnostic prénatal ?